



ANIRIDIA EUROPE



**2nd European Conference on Aniridia
Venice (Italy)
19/20 September 2014**

RINGRAZIAMENTI

Le basi per la realizzazione della Conferenza sono state poste a Oslo nel giugno 2012.

A settembre dello stesso anno si è svolta a Milano la prima riunione del Comitato Scientifico, a cui sono seguiti due anni di intenso lavoro scientifico e organizzativo che ha coinvolto molte persone in Italia e in Europa.

Se tutto questo è potuto accadere, lo si deve anche al sostegno e all'impegno di molti associati di Aniridia Italiana e dei loro familiari e amici, che hanno contribuito in molti modi a rendere questo evento non solo possibile, ma anche interessante, di elevata qualità scientifica, partecipato, e persino divertente e commovente.

Sono davvero moltissime le persone da ringraziare ma vale la pena di provare a farlo:

- grazie a tutto il Board of Directors di Aniridia Europe e a tutta la comunità dei pazienti in Europa, e in particolare ad Asbjørn Akerlie, Hilde Hansen, Neven Milivojevic, Sølvi Østernvik, Rosa Sánchez de Vega, Denice Toews-Hennig, Espen Vangsnes che ci sono stati sempre vicini. E' stato fantastico vedere così tante persone di così tanti paesi collaborare insieme per un unico scopo;
- grazie allo Sharon Stewart Testamentary Trust, senza il cui fondamentale contributo economico non avremmo neppure potuto cominciare a immaginare la Conferenza; il nostro pensiero va alla memoria di Sharon Stewart e a Dirk e Wendy Yzenbrandt che hanno il compito di attuarne le volontà testamentarie;
- grazie a Pimco Deutschland, ad Aniridie WAGR e.V. e a Dompé che hanno sostenuto economicamente la Conferenza condividendone i contenuti e gli obiettivi;
- grazie a tutti i medici del Comitato Scientifico della Conferenza, che hanno aggiunto questo impegno non da poco alla loro già intensa attività: Paolo Capozzi, Giuseppe Damante, Giorgio Marchini, Luisa Pinello, Elena Piozzi, Paolo Rama, Antonino Romanzo. E con loro grazie anche agli altri esperti italiani invitati per arricchire la discussione e il confronto: Stefano Gandolfi, Alessandro Lambiase, Paolo Nucci, Maurizio Rolando, Angelo Selicorni. In tutti loro abbiamo trovato professionisti capaci di coniugare una grande competenza con l'attenzione verso le persone;
- grazie a Diego Ponzin e a tutto lo staff della Banca degli Occhi che ha investito in questo progetto non solo la propria straordinaria professionalità, ma anche la passione e la vicinanza umana: Michela Coppola, Stefano Ferrari, Margherita Ficotto, Alessandra Fiore, Linda Fracasso, Cristina Mazzacurati, Enrico Vidale e tutti gli altri! Grazie per averci creduto e per aver condiviso i nostri obiettivi;

- grazie a Domenica Taruscio, che dopo il grande impegno sulle Linee Guida è intervenuta a coordinare la sessione aperta ai pazienti, confermando il ruolo fondamentale del Centro Nazionale Malattie Rare al fianco dei professionisti e delle associazioni dei pazienti;
- grazie a Cinzia Galbardi, che ha avuto un ruolo chiave nella ricerca degli sponsor e nella promozione della conferenza; il suo impegno è stato costante e prezioso anche se sempre dietro le quinte, come si conviene al suo carattere, ma davvero senza di lei non ce l'avremmo fatta;
- grazie a Matteo Castelnuovo, che si è speso in tutti i modi e su tutti i mezzi che conosce per incentivare la partecipazione di pazienti e familiari, arrivando ad un risultato straordinario;
- grazie a Silvia Cappelletto, che ha dedicato molte ore notturne 🙄 a disegnare i materiali grafici della conferenza e a comporre il layout della versione inglese delle Linee Guida;
- grazie a Cesare Ottaviano e Luisa Mauro, che ci sono stati sempre vicini con idee, suggerimenti, consigli e che in pochissimo tempo hanno raccolto, ordinato e tradotto le domande per i medici;
- grazie ai nostri splendidi volontari che ci hanno aiutato durante la conferenza gratificandoci con il loro entusiasmo e la loro energia: Alessandra, Doriana, Edoardo, Laura, Luca, Marta, Silvia, Thomas. E grazie anche alle due fantastiche "ragazze" che li hanno coordinati, Anna Nardini e Sabrina Poli;
- grazie alla piccola Maria, che ci ha "prestato" le sue manine per colorare le magliette dei volontari, e grazie a Silvia che le ha concepite e realizzate;
- grazie a Titti Fidale per averci presentato le nostre interpreti Claudia Bisiol ed Elisabetta Minetto, e grazie a loro che, oltre ad aver lavorato con competenza e impegno ad una traduzione decisamente difficile, hanno adattato il loro compenso ai nostri risicati mezzi;
- grazie a Stefano Segalini, capocuoco che ha coordinato sua moglie Cinzia e gli altri "giovani" assistenti di cucina Adriano, Anna, Cesare, Egidio, Luisa, Maria, Sabrina, Ugo, che insieme hanno predisposto un pranzo per quaranta persone di dieci paesi diversi, lasciando tutti stupiti e soddisfatti per la qualità del cibo e il calore dell'accoglienza;
- grazie ad Andrea, che a tredici anni è stato in grado di preparare, infornare ed offrirci i "bussolai" (biscotti tipici dell'isola di Burano), sagomati a formare il nome di Aniridia Europe;
- grazie alle famiglie Cappelletto, Grandesso, Poli e Teofili che in vari modi hanno retto l'urto dei quattro giorni di impegno per la conferenza, e dei molti mesi che li hanno preceduti;
- grazie a Silvia Gandolfi e a Matteo Castelnuovo, che hanno coordinato tutto il gruppo dell'associazione in quel di Mestre;
- grazie a Giorgio, nominato su facebook la miglior guida di Venezia ... nonostante i chilometri che ha fatto percorrere a tutti 😊
- grazie a tutti gli associati che per mesi hanno telefonato, scritto mail, portato inviti e locandine negli ospedali per promuovere la partecipazione dei medici alla conferenza;
- e infine, grazie a tutti quelli che hanno partecipato e a quelli che, pur non potendo partecipare, ci sono stati ugualmente vicini.

Grazie a tutti!

Roma e Venezia, novembre 2014

Corrado Teofili e Barbara Poli